

## Laval théologique et philosophique



# L'alimentation et l'hydratation artificielles chez les patients qui sont en phase terminale et chez les comateux

Guy Durand et Jocelyne Saint-Arnaud

Volume 44, numéro 3, octobre 1988

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/400394ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/400394ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (imprimé)

1703-8804 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Durand, G. & Saint-Arnaud, J. (1988). L'alimentation et l'hydratation artificielles chez les patients qui sont en phase terminale et chez les comateux. *Laval théologique et philosophique*, 44(3), 293–303. <https://doi.org/10.7202/400394ar>

# L'ALIMENTATION ET L'HYDRATATION ARTIFICIELLES CHEZ LES PATIENTS QUI SONT EN PHASE TERMINALE ET CHEZ LES COMATEUX

Guy DURAND  
et Jocelyne SAINT-ARNAUD

**RÉSUMÉ.** — *Après avoir examiné les aspects médicaux, légaux et éthiques, les auteurs concluent en donnant quelques points de repère. 1) En théorie, la moralité du recours à l'alimentation et à l'hydratation artificielles chez les patients sus-dits ne peut être déterminée de manière générale et abstraite. Chaque cas est à évaluer à la lumière de la catégorie «moyen proportionné — moyen disproportionné». Le recours à ces moyens n'est donc pas obligatoire dans tous les cas. 2) La décision concrète dépend de la volonté du patient, si celui-ci est lucide. Sinon, la famille doit être impliquée. Sans préjudice du droit de dissidence pour tout médecin ou infirmière.*

---

**L**A QUESTION de ne pas entreprendre ou de cesser toute alimentation et hydratation artificielles chez les personnes qui sont en phase terminale ou qui sont dans un coma jugé irréversible pose de sérieux problèmes éthiques. Les familles des malades et les intervenants du domaine de la santé se demandent notamment si, dans ces cas, l'alimentation et l'hydratation artificielles servent bien les intérêts des patients, si elles améliorent leur bien-être ou si, au contraire, elles deviennent un fardeau pour eux, prolongeant indûment le processus de la mort.

Au cours de cet article, nous nous proposons de rapporter quelques données d'ordre médical et légal avant d'examiner le problème sous son aspect moral. Ceci permettra de préciser les différents enjeux en présence et de proposer des points de repère pour la solution des dilemmes éthiques impliqués.

## LE POINT DE VUE MÉDICAL

Dans le domaine médical, les technologies courantes permettent de plus en plus à des personnes, dont les capacités physiques et mentales sont diminuées et même réduites au minimum, de continuer à vivre. L'avancement technologique a permis la confection de tubes extrêmement flexibles rendant possible l'alimentation et l'hydratation de personnes qui ne peuvent plus se nourrir normalement, c'est-à-dire qui ne peuvent plus mastiquer ou avaler de la nourriture sous forme liquide ou solide. Des substances chimiquement équilibrées ont été mises au point ; administrées aux personnes mourantes ou comateuses, ces substances apportent les minéraux, les protéines et les électrolytes nécessaires à la vie.

Pour certains médecins, l'emploi de ces méthodes est interprété comme un soin de routine ; pour d'autres, il constitue un traitement médical. Chose certaine, cesser l'alimentation et l'hydratation artificielles entraîne la mort dans un court laps de temps. Ceux qui considèrent l'alimentation artificielle comme un traitement pensent qu'un fardeau qui n'offrait aucun avantage pour le patient a été retiré. Ceux qui la considèrent plutôt comme un soin jugent que la mort du patient est causée par la cessation d'apport nutritif et non par la (ou les) maladie(s) sous-jacente(s). Ils refusent alors de poser un acte qu'ils relient à la pratique de l'euthanasie active, voire à la pratique de l'eugénisme.

### *L'importance du diagnostic et du pronostic*

Du point de vue strictement médical, le diagnostic et le pronostic des patients mourants ou comateux ont une grande incidence sur le traitement ultérieur de ces patients.

À ce propos, le rapport gouvernemental américain *Foregoing Life-Sustaining Treatment*<sup>1</sup> cite l'opinion du Dr Anne Parish Titzell, professeure de neurologie à l'Université Cornell et chef du service de neurologie au New York Hospital. Celle-ci écrit que, tenant compte des études faites en ce domaine, le pronostic des patients qui sont inconscients de façon permanente dépend de la maladie sous-jacente.

1. Chez les patients qui ont un dommage traumatique au cerveau, surtout chez les jeunes patients, cinq pour cent approximativement peuvent récupérer d'un coma aussi long que quatre à six semaines. Après cette période, peu de sujets ne s'en sortent sans de graves incapacités.

2. Dans les cas de lésion ischémique du cerveau, ceux qui se rétablissent bien d'une inconscience de plus d'un mois ne constituent probablement que un pour cent des cas. La plupart ne peuvent retrouver des fonctions physiques et intellectuelles normales. L'état de conscience, au sens d'éprouver des périodes de sommeil et de veille, revient chez tous ces patients.

---

1. ANNE PARISH TITZELL, *Permanent Loss of Consciousness: Expert Opinion*. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment, Washington D.C., Government Printing Office, 1983, pp. 459-460.

3. Dans les cas de tumeur cérébrale, de la maladie d'Alzheimer et la démence progressive, la perte de conscience pour une période d'un mois annonce habituellement un pronostic sans espoir. L'auteure pense qu'il est concevable de prescrire une surmédication durant une période d'un mois, mais elle n'a jamais eu connaissance qu'un patient ait retrouvé ses capacités cognitives après cette période.

Le Dr Titzell mentionne aussi que ces données sont basées sur un diagnostic sûr et elle souligne que le problème consiste souvent en ce que des patients sont jugés inconscients sur la base d'un mauvais diagnostic. D'une part, un diagnostic précis n'est pas toujours facile à poser ; il faut donc être prudent dans la décision de ne pas entreprendre un traitement. D'autre part, le pourcentage de malades qui recouvrent des fonctions indépendantes après un coma de six semaines est très bas ; il ne faut donc pas établir une règle générale à partir des exceptions.

### *Le bien-être du patient*

L'utilisation des méthodes de nutrition artificielle n'apporte pas nécessairement un meilleur bien-être au patient qui est en phase terminale. Signalons quelques études en ce sens concernant la souffrance en général et la faim.

Dans une lettre à la revue *The Lancet*<sup>2</sup>, David Oliver de l'hospice St-Christopher de Londres relate qu'au cours d'une étude sur l'hypercalcémie, des prises de sang ont été faites sur 200 patients qui étaient en phase terminale de cancer. Sur ces 200 patients, 22 sont morts peu de temps après la prise de sang sans avoir reçu d'alimentation intraveineuse ou nasogastrique ; seuls des moyens de contrôle des symptômes avaient été utilisés. Or, chez ces 22 patients morts paisiblement, l'équilibre des électrolytes était essentiellement normal. L'auteur souligne que souvent les intraveineuses sont maintenues jusqu'à la mort parce qu'on pense que la déshydratation et le déséquilibre des électrolytes causent de la souffrance. Son étude montre que ce n'est pas nécessairement le cas. Selon lui, non seulement l'alimentation intraveineuse ne diminue-t-elle pas la souffrance, encore peut-elle causer de l'inconfort et de l'angoisse chez le patient, devenir une barrière pour communiquer avec la famille et centrer l'attention du personnel infirmier sur l'équilibre des électrolytes et des liquides, plutôt que sur les soins à apporter.

Ceux qui sont dans un coma végétatif ne souffrent pas de la faim. Les malades conscients en phase terminale désirent principalement que leurs souffrances soient apaisées. Il semblerait que la faim soit un symptôme bénin comparé aux souffrances qu'ils endurent<sup>3</sup>. Par ailleurs, l'appendice B du rapport gouvernemental américain *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* déjà cité discute du cas du patient mourant et mentionne qu'une perte substantielle d'appétit est pratiquement la norme dans la phase terminale de la maladie. Il recommande qu'un mourant ne devrait que rarement être nourri par un tube ou une intraveineuse.

2. David OLIVER, « Terminal Dehydration », *The Lancet*, 8403 (1984), p. 631.

3. J.A. BILLINGS, « Comfort Measures for the Terminally III: Is Dehydration Painful? », *J. Am. Geriatr. Soc.* 33 (11) (1985), pp. 808-810.

### *Position des associations médicales*

L'association médicale américaine (A.M.A.) a pris position en regard de la cessation éventuelle de l'alimentation artificielle chez les comateux. Dans un communiqué émis le 15 mars 1986, elle déclare que le traitement médical prolongeant la vie, de même que la respiration, l'alimentation et l'hydratation dispensées d'une manière artificielle ou technologique peuvent être refusés à un patient se trouvant dans un coma irréversible même si la mort n'est pas imminente.

L'association médicale canadienne (A.M.C.) ne s'est pas encore prononcée sur ce sujet. Cependant, dans sa déclaration concernant les malades en phase terminale, elle réitère un point de son code de déontologie stipulant que le médecin doit :

Lorsque la mort paraît inévitable, la laisser venir dignement tout en donnant au mourant tout le bien-être possible (le médecin peut maintenir la vie du corps lorsque le cerveau est cliniquement mort, sans toutefois prolonger la vie par des moyens inusités ou des mesures héroïques).

En regard de cet article, deux questions demeurent sans réponse. Premièrement, l'alimentation et l'hydratation artificielles concourent-elles au bien-être du patient comateux ou mourant ? Deuxièmement, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont-elles des moyens inusités ou héroïques ?

### LE POINT DE VUE LÉGAL

Au Canada, le droit n'est pas clair. La situation créée par les progrès technico-médicaux n'a pas fait l'objet d'une législation et aucun cas d'abstention ou d'arrêt d'alimentation artificielle n'a été porté devant la cour. Au sujet d'un *traitement* prévu ou devenu inutile, la pratique médicale et la doctrine juridique semblent reconnaître la justification de l'abstention ou de l'arrêt. La Commission de réforme du droit du Canada a demandé au Gouvernement de légiférer en ce sens (en 1982). Mais cela laisse de côté la question de l'*alimentation* et de l'*hydratation artificielles*, qui reste donc dans le vague.

Aux États-Unis, plusieurs cas d'alimentation et d'hydratation artificielles ont fait l'objet de jugements de cour<sup>4</sup>. La cause de Karen Ann Quinlan qui portait sur l'arrêt du respirateur artificiel a servi de précédent ou de déclencheur important<sup>5</sup>.

Dans le cas de Mme Hier, la patiente était atteinte de démence sénile et était incapable de s'alimenter normalement à cause d'une hernie hiatale et d'un diverticulum cervical. La Cour d'appel du Massachusetts autorisa l'administration d'un médicament psychotrope pour contrôler les symptômes d'ordre psychiatrique, (la thorazine), mais non la réinstallation d'un tube gastrostomique pour continuer de nourrir<sup>6</sup>.

4. Pat Milmo McCARRIC, « Withholding or Withdrawing Nutrition or Hydration », *National Reference Center for Bioethics*, Literature Scope Note 7 (nov. 1986), pp. iv-v.

5. James RACHEL, « Euthanasia », *Bioethics Reporter*, mai 1983, pp. 53-54

6. George J. ANNAS, « Fashion and Freedom : When Artificial Feeding Should Be Withdrawn ? », *Am. J. Public Health* 75 (6) (1985), pp. 685-688. Id., « When Procedures Limit Rights : From Quinlan to Conroy », *Hastings Cent. Rep.* 15 (2) (1985), pp. 24-26.

Dans le cas de Claire Conroy, des jugements de cour opposés se sont affrontés. Claire Conroy était une célibataire de 84 ans résidant dans une maison de santé du New Jersey. Elle souffrait d'une tumeur cérébrale, d'ulcères chroniques, de plaies de lit, d'une infection urinaire, d'une maladie de cœur, d'hypertension et de diabète. Elle n'était pas consciente de son entourage, elle avait des fonctions cérébrales réduites, elle n'avait pas de fonctions cognitives, et il n'y avait aucun espoir que sa condition ne s'améliorât. Quand elle ne fut plus capable de se nourrir normalement, un tube naso-gastrique fut installé. S'opposant à ce traitement, son neveu et tuteur s'adressa aux tribunaux de première instance qui autorisèrent le retrait du tube naso-gastrique. Cependant, cette décision fut renversée par la Cour d'appel alléguant qu'il s'agirait là d'un homicide, que la patiente mourrait de faim et de déshydratation, d'une façon douloureuse et indépendante de ses nombreuses maladies. Le cas fut ensuite porté en Cour suprême du New Jersey qui renversa la décision de la Cour d'appel en basant son jugement sur le droit légal reconnu à tout individu apte à le faire d'accepter ou de refuser un traitement médical et ce en accord avec la doctrine du consentement éclairé. Comme Mme Conroy était incapable aux yeux de la cour, il fut reconnu que, si elle avait été apte à juger, elle aurait choisi que son tube naso-gastrique soit enlevé. Dans ce cas, la Cour suprême du New Jersey ne fit pas de distinctions entre :

- hâter activement la mort en arrêtant un traitement et permettre à une personne de mourir ;
- ne pas entreprendre et cesser un traitement de maintien en vie ;
- un traitement ordinaire et un traitement extraordinaire ;
- l'alimentation artificielle et les autres traitements médicaux. <sup>7</sup>

Il y eut d'autres jugements de cour aux États-Unis touchant la cessation d'alimentation et d'hydratation artificielles. En dernières instances, *tous ont autorisé le retrait* des tubes d'alimentation artificielle, considérant ces méthodes de nutrition comme des traitements médicaux et non comme des soins ordinaires. Ce qui importe à la cour, *c'est le respect de la volonté des patients*.

- Tout patient *juridiquement capable* peut refuser l'alimentation artificielle au même titre qu'un autre traitement médical.
- Si le patient est *juridiquement incapable*, il s'agit pour la cour de rechercher quelle eut été sa décision, s'il avait été juridiquement apte à juger de son cas. Le patient peut avoir manifesté sa volonté dans un « testament de vie » au moment où il était encore apte à le faire, il peut aussi l'avoir mentionnée oralement à ses proches, à son médecin ou à un mandataire. Si la volonté du patient ne peut être déterminée de façon raisonnable, la cour utilise deux sortes de tests appelés les tests des meilleurs intérêts. Ce sont le test partiellement objectif (« limited objective test ») et le test purement objectif (« pure objective test »).

En fonction du « test partiellement objectif », un traitement de maintien en vie peut être retiré s'il y a une évidence certaine que le patient aurait refusé le traitement et s'il est clair que les fardeaux imposés par la prolongation du traitement sont plus imposants pour le patient que les avantages qu'il en retire.

7. *Ibid.*

En fonction du « test purement objectif », utilisé par la cour s'il est impossible de présumer les volontés du patient, un traitement de maintien en vie peut être retiré si les fardeaux imposés au patient par le traitement dépassent les bénéfices qu'il en retire au niveau de sa condition de vie et si les souffrances récurrentes, inévitables et sévères apportées par le traitement sont telles que l'administration du traitement devient inhumaine.

#### LE POINT DE VUE MORAL

Au plan moral, la réflexion n'est guère arrêtée : des opinions différentes s'affrontent. Avant de faire état de cette controverse, précisons cependant le cadre de réflexion.

##### *Repères généraux traditionnels*

La tradition éthique occidentale, marquée en bonne partie par la morale judéo-chrétienne, condamne l'*euthanasie active*, c'est-à-dire « une action ou une omission qui, de soi ou dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur »<sup>8</sup>. Elle ne recommande pas pour autant l'*acharnement* thérapeutique, c'est-à-dire le maintien et la prolongation de la vie à tout prix, alors que le résultat escompté n'en vaut pas la peine.

Pour distinguer entre l'acceptable et l'inacceptable, l'éthique traditionnelle a mis au point les notions de « moyens ordinaires » et de « moyens extraordinaires », en précisant que les premiers étaient requis par le respect de la vie, alors que les seconds ne l'étaient pas. « Chacun n'est tenu, écrit le pape Pie XII, qu'à l'usage de moyens ordinaires dépendamment des personnes, lieux et cultures, c'est-à-dire des moyens qui n'impliquent pas de graves fardeaux pour soi et pour l'autre »<sup>9</sup>.

Depuis quelques années, à cause de difficultés de compréhension et d'application, cette notion a tendance à être remplacée par celle — analogue — de « moyens proportionnés » et « moyens disproportionnés », comme l'indique un texte relativement récent de la Congrégation romaine pour la Doctrine de la foi<sup>10</sup>. Par « moyens proportionnés », on entend les interventions qui, compte tenu de l'état de la personne, des coûts, des investissements personnels exigés, sont proportionnés aux résultats escomptés pour le bien du malade. Par opposition, on appelle « moyens disproportionnés » les interventions qui semblent démesurées *par rapport au résultat prévisible*.

Ces déclarations ne considèrent pas explicitement le problème de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Elles n'indiquent pas spécifiquement si ces techniques de nutrition doivent être considérées comme des moyens ordinaires ou des moyens extraordinaires, comme des moyens proportionnés ou des moyens disproportionnés.

8. Sacrée Congrégation pour la Doctrine de la foi, « Déclaration sur l'euthanasie », *La Documentation catholique* 1790 (1980), pp. 697-701.

9. PIE XII, « Allocution "Le Dr Bruno Haid" », *Acta Apostolica Sedis*, 24 nov. 1957, pp. 1031-1032.

10. Sacrée Congrégation..., « Déclaration sur l'euthanasie ».

La discussion reste donc ouverte, même au sein des milieux chrétiens, comme l'a illustré le congrès organisé par la Catholic Health Association à Boston en 1987, où les partisans de points de vue divers se sont opposés<sup>11</sup>.

### *Controverse*

Certains jugent que l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent le minimum de soins exigés par le respect de la vie et de la personne, même si le geste est pratiquement inutile et dérisoire. Selon Daniel Callahan<sup>12</sup>, directeur du Hastings Center, il existe une répulsion émotive et morale à enlever les tubes d'alimentation et d'hydratation artificielles : cela équivaldrait à laisser mourir de faim.

Dans une déclaration datant du 15 décembre 1985, l'Académie pontificale des sciences fait la distinction entre les traitements et les soins à apporter au patient comateux et conclut que l'alimentation et l'hydratation artificielles font partie des soins ordinaires qui sont dus à tout être humain.

Si le patient est dans un coma permanent, irréversible, pour autant qu'il soit possible de le prévoir, il n'est pas besoin d'un traitement mais des soins doivent lui être prodigués, y compris l'alimentation. S'il est cliniquement établi qu'il existe une possibilité de récupération, il faut un traitement. Si le traitement ne peut apporter aucune amélioration au patient, il peut être interrompu, tout en continuant les soins. Par soins, le groupe entend l'aide ordinaire, due aux malades ainsi que la compassion et le soutien affectif et spirituel dus à tout être humain en danger<sup>13</sup>.

En accord avec ces principes, les évêques du New Jersey ont pris position contre la cessation d'alimentation artificielle dans le cas de Nancy Ellen Jobs<sup>14</sup>. Ce cas a fait l'objet d'un jugement de la Cour supérieure du New Jersey le 23 avril 1986. Il s'agissait d'une personne qui avait sombré dans le coma à la suite d'un accident de voiture survenu en 1980 et avait été nourrie par un tube gastrostomique jusqu'à ce que la Cour supérieure reconnut la légalité de la cessation d'alimentation artificielle.

Mais ce point de vue éthique (obligation de nourrir artificiellement) est loin de faire l'unanimité parmi les philosophes et les théologiens.

Il y a plusieurs années déjà, en 1949, Joseph V. Sullivan<sup>15</sup> soutenait qu'il n'y a pas d'obligation morale à nourrir artificiellement un malade qui est mourant. L'apport nutritif artificiel constitue un moyen extraordinaire en raison de la gravité de l'état de santé des malades qui sont en phase terminale.

11. Richard N.T. OSTLING, « Is it Wrong to Cut off Feeding », *Time*, 23 fév. 1987, p. 72.

12. Daniel CALLAHAN, « On Feeding the Dying », *Hastings Cent. Rep.* 13 (5) 1983, p. 22.

13. Académie pontificale des sciences, « Déclaration sur "Le prolongement artificiel de la vie et de la détermination du moment de la mort" », *La Documentation catholique* 1908 (1985), p. 1169.

14. MCCARRIC, « Withholding... ».

15. Joseph V. SULLIVAN, *Catholic Teaching on the Morality of Euthanasia*. Washington D.C., Catholic University Press, 1949, p. 73.



Gérald Kelly<sup>16</sup> pour sa part en 1950 exprimait bien des réticences à donner son accord de façon pratique à la cessation de nutrition et d'hydratation artificielles, craignant que cette façon de faire ne soit perçue comme une « euthanasie catholique ». Il concluait que chaque cas doit être analysé au mérite, non sans avoir donné cependant quelques repères de réflexion. L'alimentation et l'hydratation artificielles correspondent à un moyen ordinaire optionnel ; si cette technique de nutrition n'est pas utile, c'est-à-dire si elle n'offre aucun espoir d'améliorer la santé du patient, une telle pratique est disproportionnée et moralement optionnelle. Selon lui, dans le cas d'un coma terminal, la non-utilisation de moyens pour prolonger la vie, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, n'est pas équivalente à un meurtre par compassion ou à un acte d'euthanasie. Sauf en quelques circonstances spéciales, les moyens artificiels de survie ne devraient pas être utilisés quand le coma est raisonnablement diagnostiqué comme terminal. Leur usage crée des dépenses pour la société et une tension nerveuse chez les proches sans conférer d'avantages au patient. C'est au médecin à décider quand le coma est terminal. Gérald Kelly est donc d'avis que les moyens artificiels ordinaires de survie ne sont pas obligatoires quand ils sont relativement inutiles et il suggère que l'idéal professionnel du médecin peut créer des obligations qui vont au-delà de ses devoirs et des désirs de son patient.

Selon Charles Mc Fadden<sup>17</sup>, en 1976, le médecin considère l'alimentation intraveineuse comme un moyen ordinaire. Mais celle-ci doit être utilisée de façon temporaire seulement. Tout effort pour prolonger la vie de façon permanente par ce moyen constitue une grave épreuve et n'est pas moralement obligatoire.

Les années plus récentes voient se poursuivre la même discussion. Tom L. Beauchamp et James F. Childress<sup>18</sup> en 1983 proposent pour faire avancer le débat, de substituer à la distinction entre « moyens ordinaires » et « extraordinaires », les catégories de « moyens nécessaires » et de « moyens optionnels ».

Pour sa part, J. Bayer<sup>19</sup>, en 1984, est d'avis que l'apport nutritif artificiel est nécessaire là où il maintient la vie et une conscience minimale.

Selon James McCartney<sup>20</sup> (1986) la vie est une valeur fondamentale et essentielle dans la tradition catholique, mais elle n'est pas considérée comme une valeur absolue. De ce fait, la vie ne doit pas être prolongée à tout prix et l'apport d'un soutien artificiel n'est pas absolument nécessaire dans tous les cas. La moralité de ne pas entreprendre ou de cesser l'utilisation de moyens artificiels dans les cas de maladie en phase terminale dépend de la perception qu'en a le patient. Si le patient le perçoit comme un fardeau, c'est suffisant pour ne pas entreprendre un traitement ou le cesser. Si le

16. Gerald KELLY, « The Duty of Using Artificial Means of Preserving Life », *Theological Studies* 11 (2) (1950), pp. 203-220.

17. Charles McFADDEN, *The Dignity of Life*. Our Sunday Visitor Inc., 1976, pp. 149-152.

18. Tom L. BEAUCHAMP et James F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*. New-York/Oxford, Oxford University Press, 1983.

19. J. BAYER, « Intravenous Food and Fluids for the Dying », *Ethics and Medics* 9 (6) (1984).

20. James J. MCCARTNEY, *Catholic Positions on Withholding Sustenance for the Terminally III*. Reprinted from *Health Progress* by The Catholic Health Association of the United States, 1986, pp. 1-3.

fardeau imposé par le traitement est difficile voire impossible à supporter du point de vue physique, psychologique, économique, émotionnel ou spirituel, pour le patient et pour la société, il n'est pas moralement obligatoire et peut être cessé ou ne pas être entrepris. Les règles d'un traitement raisonnable et proportionné doivent être appliquées, mais chaque patient doit les appliquer à son cas. James McCartney suggère que les personnes malades communiquent leurs volontés et leurs valeurs verbalement ou par écrit dans un « testament de vie » de sorte que, si elles deviennent inconscientes ou inaptes, les autres puissent prendre une décision éclairée en leur nom.

Pour Kevin O'Rourke (1986)<sup>21</sup>, la base éthique suffisante pour fonder la décision de prolonger la vie doit tenir compte non seulement de l'utilité du traitement et du fardeau qu'il impose, mais encore et surtout de la possibilité pour le patient de poursuivre des fins humaines. C'est l'impossibilité de poursuivre des fins humaines qui est la base éthique fondamentale en raison de quoi la décision de ne pas entreprendre ou de cesser un traitement ayant pour but de prolonger la vie doit être prise. Si les traitements qui prolongent la vie sont inutiles en regard d'une amélioration de l'état de santé de la personne et qu'ils deviennent un lourd fardeau pour elle en regard de la dimension humaine de sa vie ou des fins qu'elle poursuit, il n'y a pas d'obligation morale à prolonger la vie. Pour être en mesure de poursuivre des fins humaines, la personne doit posséder un minimum de fonctions émotives et cognitives. Si donc les efforts pour rétablir les fonctions émotives et cognitives d'un patient comateux s'avèrent inefficaces, nous devons permettre à ce patient de mourir. Mettre fin à l'alimentation et à l'hydratation artificielle chez un patient qui est dans un coma irréversible, c'est laisser une maladie mortelle, déjà présente, suivre son cours et non induire une nouvelle maladie.

En résumé, on peut dégager les deux points de vue éthiques suivants. Pour certains le respect de la vie humaine exige de continuer à nourrir, même artificiellement, les grands malades, y compris ceux qui sont dans un coma irréversible, parce que la nourriture et l'hydratation entrent dans le minimum de soins exigés par la compassion. Mais, d'un autre côté, il est reconnu par plusieurs théologiens et philosophes que l'utilisation de l'alimentation et de l'hydratation artificielles n'implique pas la même obligation morale que le processus connaturel d'ingestion de nourriture solide ou liquide. Elle constitue une technique médicale assimilable à un traitement plutôt qu'à un soin usuel. À ce titre, l'alimentation et l'hydratation artificielles ne sont pas considérées par ces théologiens et philosophes comme étant obligatoires dans tous les cas, ce sont des moyens optionnels.

#### CONCLUSION — SYNTHÈSE

Compte tenu des différents aspects de la question, il semble possible de proposer quelques points de repère éthiques.

21. Kevin O'ROURKE, « The A.M.A. Statement on Tube Feeding: An Ethical Analysis », *America*, 22 nov. 1986, pp. 321-324.

1. Au plan proprement éthique, la décision de prolonger ou non la vie d'une personne comateuse ou mourante doit être basée sur un diagnostic sûr et un pronostic prudent faisant appel à une analyse minutieuse de la situation et aux connaissances médicales tirées de cas semblables. De l'avis de tous les spécialistes, les diagnostics de coma irréversible sont très difficiles à porter.

Par ailleurs, pour aider à évaluer un acte il nous semble important de conjuguer les deux catégories de moyens proportionnés/disproportionnés et de moyens optionnels/nécessaires de préférence au tandem traitement/soin et au couple de moyens ordinaires/extraordinaires.

a) Classer l'alimentation et l'hydratation artificielles parmi les traitements plutôt que parmi les soins offre une certaine utilité, mais nous semble insuffisant. D'une part, cela suppose un critère de classement qui n'est pas explicité. Et, d'autre part, cela laisse entendre que le traitement est toujours optionnel au plan éthique : ce qui est loin d'aller de soi.

b) L'utilisation des expressions « moyens ordinaires » et « moyens extraordinaires » devrait être laissée de côté. En effet, même si on peut comprendre ces termes correctement, c'est-à-dire évaluer les actes en tenant compte des circonstances et de la situation du malade, on a toujours tendance à les interpréter plutôt de manière « matérielle » et absolue. Or il est quasi-impossible — et, de toute manière, inapproprié et contraire à la tradition éthique occidentale — d'essayer de déterminer dans l'abstrait ce qui est « moyen ordinaire » et « moyen extraordinaire ».

c) La notion de moyen proportionné/disproportionné semble ouvrir une piste plus féconde parce qu'elle est susceptible d'intégrer la considération des divers éléments de la situation. Étant sauf le souci du bien-être du malade, notamment le souci de ne pas le laisser souffrir, on peut juger que, dans certaines situations, particulièrement quand la personne est mourante ou dans un coma irréversible, l'alimentation et l'hydratation artificielles (qu'il s'agisse de soins ou de traitements) constituent des « moyens disproportionnés » *par rapport aux résultats escomptés*. D'une part, en effet, la poursuite de l'intervention n'a plus de sens : le traitement est devenu inutile ; le fardeau peut être considérable pour le malade lui-même, pour les proches, et éventuellement la société ; la poursuite des fins humaines par le patient est devenue impossible. D'autre part, l'abstention ou l'arrêt du traitement n'est pas proprement de l'euthanasie. « Mettre fin à l'alimentation et à l'hydratation artificielles, écrit O'Rourke, chez un patient qui est dans un coma irréversible, c'est laisser une maladie mortelle, déjà présente, suivre son cours et non induire un nouveau processus de mort »<sup>21</sup>. Dans la maîtrise de la mort, c'est le plus loin qu'on peut aller, à moins d'accepter l'euthanasie active.

Tout au plus, peut-on dire comme Joanne Lynn et James F. Childress<sup>22</sup> qu'il y a une présomption en faveur de l'apport de nourriture et de liquide : ceci faisant partie d'une présomption plus large visant à assurer les moyens pour prolonger la vie. Mais cette présomption peut être repoussée dans certains cas.

22. Joanne LYNN et James F. CHILDRESS, « Must Patients Always be Given Food and Water? », *The Hastings Center*, oct. 1983, pp. 17-21.

d) Si le moyen est disproportionné, il constitue un moyen optionnel au plan éthique, et donc il n'est pas obligatoire dans tous les cas. Dans certaines situations, diverses raisons pourront justifier de continuer à alimenter et hydrater : satisfaire à la volonté du malade, donner à un proche qui habite au loin le temps de venir au chevet du mourant, ou tout simplement permettre à la famille de se familiariser avec la situation. Dans d'autres cas, l'arrêt de toute intervention s'imposera pour laisser le processus de mort suivre son cours. Chaque cas devra donc être jugé au mérite.

2. Au plan des pratiques sociales (médicales et légales) il faut, nous semble-t-il, tenir compte de divers facteurs : les valeurs éthiques personnelles, bien sûr, mais aussi la législation actuelle qui interdit l'euthanasie active, le pluralisme de nos sociétés où coexistent des options éthiques diverses, et la nécessaire distinction entre le droit et l'éthique. L'équilibre entre ces principes nous suggère les points suivants.

a) Quel que soit le point de vue éthique personnel de chacun, l'alimentation et l'hydratation artificielles devraient constituer, à notre avis, un domaine qui relève de la liberté du malade. Dans les cas de coma irréversible, dans les cas de phase terminale, et même dans les phases avancées de maladie mortelle irréversible, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles devrait être admis, étant sauf évidemment le souci du confort du malade. L'arrêt de ces interventions ne devrait donc pas être considéré comme de l'euthanasie, tel que en témoignent les décisions des tribunaux américains.

b) Concrètement, la décision doit tenir compte de la volonté du patient. Si on ne connaît pas celle-ci directement (expression préalable de volonté) ou indirectement (par consultation des proches et des infirmières), les moyens mentionnés précédemment (tests partiellement ou purement objectifs) permettent d'y suppléer en aidant à évaluer ce qui est dans le meilleur intérêt du patient. Encore faudra-t-il souvent tenir compte — au moins pour un temps — de considérations extérieures : par exemple, laisser à la famille le temps d'apprivoiser la mort. Ce délai peut être important pour aider à vivre le deuil et pour laisser une image positive de la médecine.

c) Dans tous les cas, cependant, doit être respecté le droit à l'objection de conscience de la part des divers participants de l'équipe de soins. Au plan éthique, un médecin, une infirmière, etc., a toujours le droit de refuser de faire un acte ou de se retirer d'un dossier au nom de sa conscience. Cependant, si les repères précédents sont appliqués, il y a tout lieu de présumer que ces conflits ne se présenteront pas fréquemment.

d) Enfin, pour éviter des abus, assurer le respect de chacun des intervenants concernés et finalement protéger l'image de la mort et l'image de la médecine que chacun se fait, il serait opportun que les institutions se donnent des « lignes directrices » et, éventuellement, que certains cas litigieux soient discutés avec le comité d'éthique de l'institution.